

X12 HORES



¡Ayúdanos!



# ¿Quiénes somos?

## ¿Quiénes somos?

Nuestro proyecto está formado por padres de niños que sufren enfermedades minoritarias asociados en tres entidades; ***“Todos contra la Histiocitosis”, “El sueño de Aaron”*** y ***“Curs Lluitadors de Duchenne”***.

El principal objetivo es la recaudación de fondos para la investigación de la Histiocitosis, la Atrofia Muscular Espinal (AME) y la Distrofia Muscular de Duchenne. Una vez realizadas nuestras actividades, nuestra mayor parte de recursos se destina al Hospital San Juan de Dios de Barcelona, uno de los centros mejor cualificados de toda Europa en el desarrollo de proyectos de investigación de afecciones en niños y adolescentes.



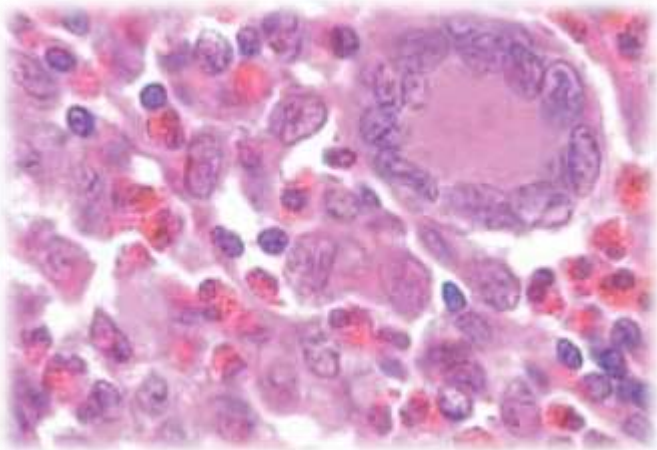
# ¿Qué es la Histiocitosis?

## ¿QUÉ ES LA HISTIOCIITOSIS?

Se entiende por **histiocitosis** un grupo heterogéneo de enfermedades de causa desconocida que se caracterizan por la proliferación de células del sistema mononuclear fagocítico en diferentes órganos. Esta activación anormal de células es debida a un estímulo inmunológico con alteraciones que pueden formar tumores afectando a diversas partes del cuerpo, incluyendo los huesos, el cráneo y otras áreas.

El curso de la enfermedad es muy variable con formas leves y otras muy graves que precisan tratamiento con quimioterapia e incluso trasplante, pudiendo llevar a la muerte. Afecta a 1 de cada 200.000 niños en el mundo.

***Todos contra la Histiocitosis*** lucha por conseguir una financiación para que la línea de investigación abierta en el 2014 no se detenga, y se desarrolle una cura que pueda ofrecer una esperanza de vida.





# ¿Qué es la Atrofia Muscular Espinal (AME)?

## ¿Qué es la Atrofia Muscular Espinal (AME)?

La **Atrofia Muscular Espinal (AME)** es una de varias enfermedades hereditarias, de carácter genético, que destruyen progresivamente las neuronas motoras inferiores, responsables de controlar la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar y deglutir.

Los trastornos de la Atrofia Muscular Espinal en los niños se heredan de manera recesiva autosómica, es decir a través de un gen defectuoso de ambos padres aunque sus progenitores no hayan presentado síntomas de la enfermedad. A menudo las dolencias recesivas autosómicas afectan a más de una persona en la misma generación (hermanos o primos) y existen hasta cuatro tipos de AME I, II, III Y IV, dependiendo de su gravedad. Su incidencia en nuestro país afecta a más de 1.500 familias.

El **Sueño de Aaron** es una de las asociaciones que desean financiar la investigación de la Atrofia Muscular Espinal y mejorar las condiciones de vida de los niños que la padecen.



# ¿Qué es la Distrofia Muscular de Duchenne ?

## ¿QUÉ ES LA DISTRÓFIA MUSCULAR DE DUCHENNE ?

La **Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)** es una enfermedad neuromuscular degenerativa caracterizada por atrofia y debilidad musculares progresivas, que producen pérdidas de autonomía motora. La enfermedad se presenta durante la temprana infancia y los niños afectados empiezan a tener dificultades para subir escaleras y se caen con frecuencia. No son capaces de correr o saltar y desarrollan contracturas de articulaciones y escoliosis rápidamente. Durante la adolescencia pueden sobrevenir cardiomiopatías o insuficiencias respiratorias causando la muerte.

Se estima que en España hay 4.000 afectados por la distrofia muscular de Duchenne y aproximadamente a 250.000 niños en todo el mundo. **Actualmente no existe cura**, aunque existen muchas vías de investigación abiertas, intentando encontrar tratamientos que reduzcan o retrasen su proceso.

La asociación **Cors Lluitadors de Duchenne** busca retrasar el desarrollo de la enfermedad y reunir recursos que puedan continuar los proyectos de investigación para alcanzar una cura.



# ¿Qué hacemos?

## ¿Que hacemos?

En cuanto a los niños, nuestros esfuerzos van dirigidos principalmente a dos líneas de actuación:

- **Rehabilitación y calidad de vida:** Contribuimos a la mejora de la calidad de vida de los niños potenciando la asistencia en todo lo que ayude a su rehabilitación motora y su movilidad, por ejemplo mediante sillas de ruedas adaptadas y grúas que faciliten su día a día. Se mantienen vigilancias y seguimientos nutricionales, además de ayuda psicológica para los enfermos y sus familiares.
- **Proyectos de investigación:** Mantenimiento de los proyectos de investigación para estas enfermedades cuyos fondos mayoritariamente se dirigen a un centro hospitalario de referencia; San Juan de Dios en Barcelona.



Por otra parte también;

- Promovemos la participación de las Instituciones Privadas y Públicas en los planes y programas que se elaboren.
- Promocionamos la realización de actividades a favor de las personas con discapacidad funcional y/o la promoción de los derechos. Fomentamos su desarrollo educativo.

# Objetivos

## Objetivos

- **Recaudación de fondos para la investigación:** Conscientes de la falta de recursos para la investigación, la recaudación de todas nuestras actividades se dirigen a varios proyectos que se llevan a cabo en el Hospital San Juan de Dios en Barcelona en busca de la cura de estas enfermedades.

- **Concienciación y participación social:** El olvido de las patologías minoritarias y la asignación de recursos para su curación yace en el sustrato de nuestra sociedad. En muchas ocasiones los esfuerzos en el avance y hallazgo de medicinas acaban arrinconados por otras prioridades. Es fundamental que todos nos concienciamos sobre la existencia de estas enfermedades y en la búsqueda de su curación para que no amenacen la vida de nuestros hijos o el futuro de los que vienen al mundo. Para ello fomentamos las actividades lúdicas y deportivas para que cada persona aporte su grano de arena en este rescate de vidas humanas.

- **Terapias alternativas y material adaptado:** Es necesaria la atención y actuaciones en domicilios y escuelas que ayuden a ganar calidad de vida a los niños. Por ese motivo se interviene en estos procesos con tal de dar dignidad a los enfermos, aportando el material necesario que posibilite su movilidad.

- **Ayuda psicológica:** Este tipo de enfermedades causan desaliento y se presentan cuadros clínicos donde es precisa la ayuda psicológica por parte de profesionales que atienden a enfermos y a sus familias.

- **Distribución de recursos:** La recaudación obtenida se reparte entre las prioridades que concurren en cada entidad. La totalidad de recursos para la investigación médica es la razón de ser de *“Todos contra la Histiocitosis”* y *“Cors Lluitadors de Duchenne”*. Mientras que la asociación *“El sueño de Aaron”* además de mantener su lucha por la investigación, también destina las ayudas obtenidas en terapias y ayudas psicológicas o domiciliarias.





# Eventos realizados

## EVENTOS REALIZADOS

Nuestro programa anual de actos contempla eventos lúdicos, deportivos y culturales con una alta participación ciudadana y con colaboraciones altruistas de artistas y personajes populares. También se ofrecen actividades para los más pequeños como las actuaciones de payasos, parques de hinchables, fiestas de espuma, diversos talleres, pinta-caras, etc. Contamos con la participación de instituciones y ayuntamientos, así como de actuaciones de Castellers de Terrassa, Batukada, Gegants, bailes de Sevillanas o conciertos de Rock durante las jornadas que realizamos los eventos.







# ***12x100 cycling***

## **Junio 2017**

*Indoor Cycling day*

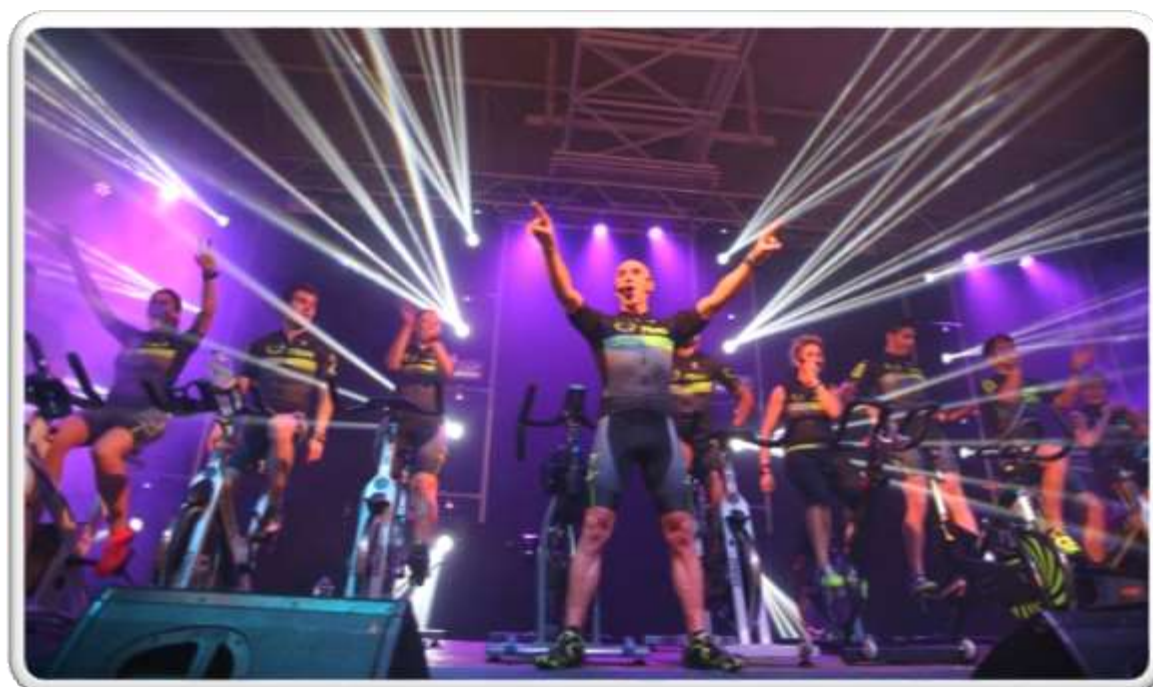
**Día:** 3 de Junio 2017

**Lugar:** Instalaciones deportivas municipales (a concretar) de una gran ciudad del Vallés Occidental.

Gran evento solidario de ciclo indoor que reunirá a asistentes de todas las provincias en una de las principales ciudades del Vallés.

Se trata de un macro-evento con una duración ininterrumpida de 12 horas en el que se dispondrán de 100 bicicletas por cada sesión, lo cual supone una participación de 1.200 personas que deberán comprometerse a que ninguna de ellas quede parada por esta causa solidaria.

El acontecimiento reunirá a más de 25 *presenters* con una amplia experiencia y trayectoria a nivel nacional e internacional en la disciplina del Ciclo Indoor, y contará con la presencia de reconocidos profesionales como, Franc Esfera, Oscar Diaz, Rita Florit, M<sup>a</sup> Teresa Luque, etc., así como el soporte de grandes empresas que ya han confirmado su colaboración.





Acudirán varios artistas invitados relacionados con la música y el deporte que subirán al escenario para solidarizarse con el evento y el público asistente. Así como actuaciones de baile, colles de dracs i diables, perfomances de Star Wards, batukada entre los participantes y diferentes animaciones que se fusionarían con el espectáculo.

**Premios:** Para todos aquellos que consigan completar las 12 horas del evento. El cierre de la jornada esta prevista con alguna actuación musical especial y una cena con todos los asistentes.



### Datos técnicos

Se contará con 35.000 vatios de sonido, y la iluminación tendrá el mismo nivel que un excepcional concierto. Las 12 sesiones serán tematizadas con el atrezzo adecuado que envolverá a los asistentes en un espectáculo de música, luz y color.

La divulgación del evento se realizará mediante notas de prensa e imágenes a todos los medios de comunicación y redes sociales. Posibilidad de realizar *streaming* (transmisión en directo) facilitando una cuenta bancaria para ingresos Fila 0 en beneficio de esta causa.



## Servicios

- Bar-barbacoa durante toda la jornada.
- Fisioterapeutas gratuitos para atender la fatiga de los participantes.
- Hinchables y alguna actividad para los más pequeños.

## Equipamiento solidario

Durante la jornada se venderán camisetas únicas y solidarias, además de maillots exclusivos con posibilidad que incluir publicidad o logos de las empresas patrocinadoras que complementarán la recaudación para la investigación de las enfermedades minoritarias.

## Observaciones

Debido a la magnitud del evento se está considerando superar un **Record Guinness** en esta modalidad de acto deportivo continuado durante 12 horas.

El precio de la inscripción está todavía por definir. La entrada al recinto será gratuita.

## Personas de contacto:

Ana Estrada: [luque\\_estrada@hotmail.com](mailto:luque_estrada@hotmail.com)

M<sup>a</sup>. Teresa Luque: [mtluque@by-tes.es](mailto:mtluque@by-tes.es)



*Aún no tenemos la cura para estas enfermedades, contigo tenemos una oportunidad más de conseguirlo.*



**TODO LO RECAUDADO SE DESTINARÁ A LA  
OBRA SOCIAL DE SAN JUAN DE DIOS**

para la lucha a favor de las enfermedades minoritarias

# ¿Cómo puedes ayudar?

¿Cómo puedes ayudar?

**Tu ayuda es necesaria.** Sin ella la situación y calidad de vida de los niños afectados y sus familias se degrada, y la perspectiva de encontrar pronto una cura desaparece.

En los últimos años se ha conseguido el desarrollo de nuevos tratamientos con resultados esperanzadores, sabemos que la meta no está lejos y queremos que la cruces con nosotros.

Cualquier persona o empresa puede ser colaborador. Además de formar parte de nuestro voluntariado en los actos que realizamos, es **MUY IMPORTANTE** la ayuda de empresas e instituciones para el impulso de estos EVENTOS.

En el caso de aportación económica se entregará el correspondiente certificado a efectos de poder disfrutar de los beneficios fiscales.

**Entre nuestros colaboradores contamos con:**







Asociación Todos Contra La  
Histocitosis

#### **TODOS CONTRA LA HISTIOCITOSIS**

Dirección: C/ Lepanto, 156-158 2º 1ª

CIF: G66249921

Teléfono: 656379242 Mónica

636540727 Rafa

e-mail: [todoscontraHcl@hotmail.com](mailto:todoscontraHcl@hotmail.com)

Facebook: Todos con Aleix y Max, contra la Histocitosis



Asociación Atrofia Muscular Espinal

#### **EL SUEÑO DE AARON**

Dirección: Avenida de Madrid, 45 4º 3ª

CIF: 45489424R

Teléfono: 667498370 Jose

e-mail: [elsuenodeaaron2009@gmail.com](mailto:elsuenodeaaron2009@gmail.com)

Facebook: El sueño de Aaron

Twitter: @elsomnideaaron



#### **CORS LLUITADORS DE DUCHENNE**

Dirección: C/ Doctor Torres i Bages, 107 bjs 2ª

CIF: G66615782

Teléfonos: 669316522 Anna

620341782 Yolanda

e-mail: [corslluitadorsdeduchenne@gmail.com](mailto:corslluitadorsdeduchenne@gmail.com)

Facebook: Cors Lluitadors de Duchenne

Twitter: @CorsLluitadors

